

Mai – Juin 2006 (n°2006 – 3)

Sommaire

LA LETTRE	P. 2
<hr/>	
<i>Bon sens et humanité</i> , par Sabine Grandadam	
RECHERCHE SUR LA MALADIE - Thérapeutiques	P. 3
<hr/>	
États-Unis, Belgique, Canada	
FAITS ET CHIFFRES	P. 4
<hr/>	
États-Unis, Hong Kong	
ACTEURS – Personnes malades	P. 5
<hr/>	
Canada, Royaume-Uni, Allemagne	
ACTEURS - Professionnels	P. 6
<hr/>	
États-Unis, Royaume-Uni, Allemagne, Pays-Bas	
REPRÉSENTATION DE LA MALADIE – Dans les médias	P. 8
<hr/>	
Canada, États-Unis, Nouvelle-Zélande	
REPÈRES - Politiques	P. 9
<hr/>	
Royaume-Uni, Suisse, Espagne, Pays-Bas	
REPÈRES - Initiatives	P. 10
<hr/>	
Monde, Allemagne, Canada (Québec), Pays-Bas, Canada (Ontario), Espagne/Canada	

Bon sens et humanité

Les médias étrangers sont désormais présents avec plus de régularité sur le thème de la maladie d'Alzheimer et des troubles neurodégénératifs. Beaucoup évoquent en particulier le volet de la vie quotidienne des malades et de leurs aidants. Ces articles reflètent la prise de conscience sociétale sur ces pathologies, en cette année 2006 plus encore qu'auparavant. On peut rapporter cette perception plus aiguë aux effets annoncés du vieillissement de la population : aucune société développée n'échappe maintenant à l'émergence de plus en plus forte des maladies neurodégénératives et à leurs conséquences. C'est jusqu'à Hong Kong que l'on s'inquiète de la menace sur l'économie et le système de santé, liée au vieillissement et aux pathologies lourdes qui en découlent (www.thestandard.com.hk). Le service national de santé du Royaume-Uni ne parvient plus à faire face à ses engagements sur la gratuité des soins à domicile (www.theherald.co.uk) ou sur le remboursement des médicaments (www.telegraph.co.uk). Il n'est pas de jour où de douloureux faits divers ne viennent étayer, un peu partout dans le monde, la difficulté de prise en charge des patients. Ainsi les Pays-Bas constatent-ils, malgré leur société dite de bien-être, que les maisons de retraite médicalisées ne prodiguent pas assez de soins, même basiques, à leurs résidents (www.nrc.nl, www.anp.nl). Le contexte de réduction des coûts et des prestations, qui caractérise nos sociétés, n'est pas en phase avec les besoins, comme en témoigne également l'issue dramatique de la négligence du personnel d'un hôpital en Allemagne (www.tagesspiegel.de) à l'égard d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer.

Science et alternatives thérapeutiques

Face au vieillissement et à la maladie qui handicape lourdement la vie quotidienne, une double réponse s'organise. Au premier plan, les recherches thérapeutiques, à la pointe desquelles figurent les Etats-Unis, avec pas moins de quatre-vingt quinze programmes de recherche financés par le *National Institute of Health* et des avancées significatives dans la compréhension des mécanismes de la maladie d'Alzheimer (www.sfgate.com). L'offre médicamenteuse s'étoffe : au Canada, par exemple, un nouveau médicament est en phase de test clinique (www.thestar.com). Il permettrait de bloquer la formation de plaques amyloïdes.

Les médias donnent toutefois un écho louable à quantité de pratiques préventives et/ou de simple bon sens, qui peuvent alléger la vie des patients ainsi que celle de leurs proches et aidants. La presse revient par exemple sur les effets bénéfiques des activités intellectuelles, les loisirs en général (www.e-sante.be). Sur le sport évidemment : une étude américaine vient confirmer que l'activité physique régulière après l'âge de la retraite réduit les risques de développer la maladie d'Alzheimer (www.medicalnewstoday.com).

Les nouvelles technologies, comme le bracelet téléphone, semblent être considérés par certains comme un appui non négligeable aux personnes malades et aux familles. Au point de convaincre la fédération des familles de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en Espagne de nouer un partenariat avec un fabricant canadien de ce bracelet (www.lesaffaires.com).

Enfin le bon sens commun. Les journaux se permettent avec raison de nous le rappeler, en publiant des articles témoignages sur les bénéfices d'un simple comportement humain et logique. Aux Pays-Bas, on redécouvre qu'un « dîner en commun » dans les maisons de retraite, plutôt qu'un plateau-repas en solitaire, a des effets mesurables sur le bien-être, moral et physique, des pensionnaires (www.nrc.nl). Parfois, il suffit de forcer un peu la main à ces personnes âgées qui, en fauteuil ou en mauvais état de santé, ont envie de renoncer à tout. Et quel aidant ne saurait témoigner qu'une activité partagée - aussi modeste soit-elle, comme un repas - adoucit la vie du patient et fait renaître un petit sourire ?

Sabine Grandadam

ÉTATS-UNIS

Les avancées scientifiques

Plusieurs scientifiques se sont réunis à l'université de Stanford, le 15 mai dernier, à l'occasion de la conférence annuelle de l'Association Alzheimer USA, pour discuter des dernières recherches scientifiques et des techniques d'imagerie permettant de détecter la maladie à son stade précoce. Le *National Institute of Health* recense aujourd'hui 95 recherches sur la maladie d'Alzheimer. Au moins deux grandes entreprises pharmaceutiques sont au stade final de l'élaboration de médicaments dont l'action se concentrera sur la protéine qui, selon plusieurs scientifiques, est responsable de l'apparition de la maladie. Par ailleurs, un laboratoire de San Francisco travaille à nouveau sur un vaccin élaboré il y a quatre ans mais dont les tests cliniques avaient échoué. La recherche d'un traitement efficace contre la maladie d'Alzheimer est aujourd'hui une véritable course. Au cours des cinq dernières années, les grands laboratoires mondiaux ont multiplié le nombre d'études entreprises et les zones d'investigation de ces dernières. Le gouvernement fédéral américain a alloué cette année quelque 650 millions de dollars soit plus du double du financement fédéral accordé il y a dix ans, aux recherches sur la maladie d'Alzheimer. Pour Tony Wyss-Coray, professeur associé de neurologie à l'école de médecine de l'université de Stanford, si la maladie d'Alzheimer ébranlera le système de santé américain, il est néanmoins réaliste de penser que la recherche trouvera d'ici deux ou cinq ans un traitement efficace pour limiter l'ampleur de la catastrophe. (Selon le *National Institute on Aging*, d'ici 2050 environ 14 millions d'Américains seront atteints de cette maladie contre 4,5 millions aujourd'hui). Pour Marcelle Morrison-Bogorad, directeur du *National Institute on Aging's Neuroscience and Neuropsychology of Aging Program*, nous commençons aujourd'hui à bien comprendre le mécanisme de la maladie d'Alzheimer et nous sommes à la deuxième et troisième génération de recherche. Howard Fillit, directeur général de l'*Institute for the Study of Aging* rappelle qu'il y a cinq ans, les grands laboratoires redoutaient de se lancer dans la recherche d'un traitement de la maladie d'Alzheimer en raison des connaissances trop restreintes dans ce domaine. A présent, tous les grands laboratoires sont dans la course. A son sens, la maladie d'Alzheimer est la maladie la plus importante du XXI^e siècle.

San Francisco Chronicle, <http://www.sfgate.com>, 15 mai 2006

Bouleversement sur le marché des médicaments

Deux nouveaux médicaments, Alzhemed du laboratoire *Neurochem* et Flurizan de *Muriad Genetics* constitueront les plus grosses ventes de médicaments pour traiter la maladie d'Alzheimer dans les prochaines années, selon un rapport de *Decision Resources*, une entreprise de consulting, publié le 19 juin dernier. Les inhibiteurs d'acétylcholinestérase (Aricept de Eisai/Pfizer, Exelon de Novartis, Reminyl) détiennent pour l'heure 72% des ventes totales des traitements de la maladie d'Alzheimer. Cette proportion déclinera pour atteindre 31% en 2015 lorsque ces médicaments seront devenus des génériques et que de nouveaux traitements plus efficaces - à l'instar d'Alzhemed et Flurizan - auront été commercialisés.

United Press International, www.upi.com, 19 juin 2006

Les bienfaits du sport

Les personnes âgées qui jouissent d'une bonne forme physique ont moins de risque de développer la maladie d'Alzheimer ou une autre forme de détérioration cognitive que les personnes non sportives, selon une étude menée par le Dr Eric Larson et

publiée dans les *Archives of Internal Medicine*. Quelque 2 288 personnes de 65 ans ou plus ont été suivies pendant six années pour les besoins de cette étude. *Medical News Today*, www.medicalnewstoday.com, 23 mai 2006

BELGIQUE

Prévention : des loisirs qui protègent

Selon une étude, activer sa mémoire ne suffit pas à prévenir la maladie d'Alzheimer. Plus le niveau d'activités intellectuelles est élevé chez les personnes âgées de plus de 75 ans, plus les risques de développer la maladie diminuent. Une relation a été établie entre le niveau des activités intellectuelles pratiquées et le risque de développer les prémices de la maladie. Chaque augmentation d'un point au score d'activités cognitives diminuerait de 5% ce risque. www.e-sante.be, 30 mai 2006

CANADA

Un médicament très prometteur

Des chercheurs de l'université de Toronto ont mis au point un médicament qui a réussi à bloquer chez des souris génétiquement modifiées la formation de plaques amyloïdes. Ce médicament appelé Cyclohexanehexol ou AZD-103 a fait l'objet d'un article dans le journal en ligne *Nature Medicine*. Des tests cliniques sur des sujets humains sont en cours. Si ces derniers se révélaient concluants, le médicament pourrait être commercialisé début 2011. Quelque 475 000 personnes sont atteintes au Canada de la maladie d'Alzheimer et de chiffre devrait dépasser 750 000 d'ici 2031. *The Star*, www.thestar.com, 13 juin 2006

FAITS ET CHIFFRES

ÉTATS-UNIS

Les jeunes touchés par la maladie

Un million d'Américains âgés entre 55 et 64 ans pourraient bien être atteints de la maladie d'Alzheimer selon un rapport de l'Association Alzheimer USA. Ce rapport contredit l'idée largement répandue auprès du grand public selon laquelle la maladie d'Alzheimer ne se déclare que chez les personnes âgées. L'Association Alzheimer appelle à la recherche de traitements spécifiques pour ce groupe d'âge.

The Los Angeles Times, www.latimes.com, 7 juin 2006

Indépendant mais seul

Environ 10 millions d'Américains âgés de 65 ans ou plus vivent seuls selon les chiffres du *Census Bureau*. La majorité d'entre eux sont indépendants. Cette autonomie a une contrepartie : l'isolement. Aussi des associations comme *Little Brothers-Friends of the Elderly* ou *Caring Neighbours* leur viennent en aide. Chaque bénévole tente d'établir des liens avec ces personnes âgées autonomes. Pour Larry Minnis, directeur général de *The American Association of Homes and Services for the Aging*, à Washington, l'isolement et la solitude des personnes âgées indépendantes est un problème sociétal d'une ampleur importante.

The Christian Science Monitor, www.csmonitor.com, 21 juin 2006

HONG KONG

Le vieillissement de la population menace l'économie

Avec l'un des taux de fertilité les plus bas de la planète et l'espérance de vie qui s'allonge, le vieillissement de la population de Hong Kong est inquiétant. Selon les statistiques officielles, la population de la région administrative de Hong Kong était estimée à 6,97 millions de personnes à la fin de l'année 2005. Quelque 836 400 personnes sont âgées de 65 ans ou plus. Selon les statistiques prévisionnelles, en 2033, lorsque la population atteindra 8,38 millions de personnes, un quart de la population sera âgé de plus de 65 ans. Aujourd'hui pour 1 000 personnes actives âgées entre 15 et 64 ans, on dénombre 154 seniors. Dans 30 ans, cette proportion sera de 428 seniors pour 1000 personnes actives. Wong Hung, professeur au Département du travail social à l'université chinoise de Hong Kong, redoute un effondrement du système de sécurité sociale si une réforme n'est pas rapidement envisagée par les autorités. Les taxes salariales pourraient en cas d'inaction du gouvernement augmenter de 10% dans les dix prochaines années pour faire face au vieillissement de la population. Or la réussite économique de Hong Kong repose pour bonne part sur la faiblesse des taxes salariales et patronales.

The Standard, www.thestandard.com.hk, 19 juin 2006

ACTEURS – Personnes malades

CANADA

Jouer du piano malgré la maladie

Le journal *Ottawa Citizen* rapporte le cas de Doris Mc Callum. Agée de 89 ans, Mme Mc Callum est atteinte de la maladie d'Alzheimer. Pendant plus de 25 ans, elle était organiste dans une église de Montréal. Aujourd'hui, en dépit de son état de santé, Mme Mc Callum joue toujours de l'orgue en lisant les partitions. Pour certains médecins, cette faculté s'explique par le fait que la lecture des partitions fait partie des processus automatiques de l'hypothalamus, comme marcher ou conduire.

The Ottawa Citizen, www.canada.com, 22 mai 2006

ROYAUME-UNI

Des soins difficiles à avaler

Quatre pensionnaires sur dix de maisons de repos courent le risque de malnutrition selon un rapport publié par le *National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE)*. Si les raisons de la malnutrition sont complexes (les démences séniles peuvent provoquer des pertes d'appétit), le *NICE* souligne les défaillances de plusieurs établissements en matière de qualité alimentaire.

Timesonline, www.timesonline.co.uk, 3 juin 2006

ALLEMAGNE

Un droit au respect

Une étude menée par l'Institut allemand des droits de l'homme (DIMR) sur les soins aux personnes dépendantes en Allemagne montre que les mauvais traitements ou la négligence sont loin d'être des exceptions. Selon les chiffres 2003 disponibles, 384 000 patients dépendants des soins à domicile n'étaient pas suffisamment alimentés, 440 000 n'ont pas été bien protégés contre les escarres et 213 000 n'ont pas reçu les soins d'hygiène nécessaires dûs à leur incontinence.

L'analyse de ces données ne renvoie pas à de quelconques lacunes législatives qui ne protégeraient pas assez les personnes. Les textes existent, mais ne sont pas bien appliqués. Les lacunes portent plutôt sur le manque de standards au niveau fédéral sur ce que recouvre concrètement le respect de la dignité dans la filière soins. Autre frein : les arcanes administratives, qui empêchent la continuité et donc la qualité des soins aux personnes dépendantes.

Carelounge, www.carelounge.de, 15 juin 2006

ACTEURS - Professionnels

ÉTATS-UNIS

La technologie au secours des aidants

Les avancées technologiques permettent aux personnes âgées de jouir d'un peu d'indépendance tandis que leurs familles les surveillent de loin. Le *Chicago Tribune* cite quelques exemples de technologies qui ont changé la vie de patients atteints de la maladie d'Alzheimer et de leurs proches. A Oatfields Estates, dans l'Oregon, 68 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivent dans 6 maisons indépendantes. Chaque maison contient six suites privées, une cuisine commune et une salle à manger. Si le décor est plutôt traditionnel, la résidence d'Oatfields est « hightech ». Chaque résident porte un badge qui envoie un signal silencieux dès que le patient bouge. Les lits sont équipés d'un système permettant chaque jour la prise de poids des résidents, détermine le temps de sommeil et prévient le personnel en cas de danger ou de chute. Toutes ces informations sont envoyées sur un site Internet consultable à toute heure par les proches des malades. Ainsi les enfants des résidents peuvent garder, de loin, un œil sur leurs parents. Richard Suzman, directeur des recherches comportementales et sociales au *National Institute on Aging*, commente ces avancées technologiques : « *il ne s'agit pas d'une technologie froide pour une société sans cœur* » (« *This isn't cold technology for a cold, heartless society* »). Le *National Institute on Aging*, branche du *National Institute on Health*, dont la mission depuis 1974 est l'amélioration de la santé et le bien être des personnes âgées, voit dans ces technologies émergentes la promesse d'un avenir meilleur pour les seniors et plus particulièrement pour ceux qui souffrent de démences séniles ou de la maladie d'Alzheimer. A condition, précise toutefois Richard Suzman, d'utiliser correctement ces technologies. Elles ne doivent pas permettre aux familles de ne plus visiter leurs proches ou encore de trop retarder une hospitalisation inévitable.

The Chicago Tribune, www.chicagotribune.com, 9 avril 2006

ROYAUME-UNI

Visite du Prince de Galles dans un centre de thérapies alternatives.

Le prince Charles a visité l'unité de soins alternatifs du *St Tydfil's Hospital*. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer y sont soignées par des thérapies alternatives comme des massages et des thérapies sensorielles destinées à les apaiser et les relaxer.

Ic NorthWales, <http://icnorthwales.icnetwork.co.uk>, 24 mai 2006

ALLEMAGNE

Hôpitaux : nécessité de mieux s'adapter

Le cadavre d'un patient atteint de troubles cognitifs a été retrouvé dans la chaufferie d'un hôpital berlinois. Le malade avait été admis en raison d'une suspicion d'infarctus. Il avait disparu depuis six jours lorsqu'on retrouva son corps.

Ce fait divers a soulevé une polémique autour de la prise en charge, en milieu hospitalier, de cette catégorie de personnes malades. Les suppressions de personnel et le manque de qualification des soignants dans ce type de pathologies neurodégénératives contribuent à un relâchement de la surveillance et à une prise en charge inadaptée de ces patients. La Société *Alzheimer Deutschland* a demandé publiquement que le personnel hospitalier soit mieux formé aux manifestations de ces maladies et au comportement des malades. Le fait par exemple, pour le patient décédé, de se retrouver dans un environnement inconnu et sans accompagnement personnalisé a sans doute provoqué la panique et le désir de fuir, caractéristiques de ces patients.

La Société Alzheimer demande également que les familles ou les aidants de ces patients puissent rester à leurs côtés en permanence lors d'une éventuelle hospitalisation d'urgence.

Der Tagesspiegel, www.tagesspiegel.de, 16 juin 2006

PAYS-BAS

Le bien-être des aides-soignants et celui des patients sont corollaires

L'Institut néerlandais des recherches de santé a constaté que les personnes âgées touchées par la démence bénéficient, par ricochet, du bien-être professionnel de leurs aides-soignants. Les patients qui ont affaire à un aide-soignant positif, gai, souffrent visiblement moins de problèmes comportementaux tels que l'agression, l'apathie ou la dépression. Les aides-soignants qui sont contents de leur travail ont une approche plus humaine, sourient plus souvent et regardent leurs patients plus souvent dans les yeux.

L'Institut estime que pour promouvoir la satisfaction des aides-soignants, les établissements devraient investir dans les conditions de travail.

Trouw, Amsterdam, www.trouw.nl, 13 juin 2006

L'Université Libre d'Amsterdam crée une chaire « soins palliatifs »

Une nouvelle chaire de « soins palliatifs » a été créée auprès de l'Université Libre d'Amsterdam (*Vrije Universiteit*). Elle est rattachée au Centre Médical Universitaire d'Amsterdam. Le professeur qui l'occupe, le Dr. Luc Deliens, estime que la qualité des soins palliatifs peut être améliorée, mais qu'il faudra d'abord faire un point précis sur l'état actuel de ces soins.

Un des domaines à creuser est lié au nombre de personnes qui souhaitent finir leurs jours à la maison. Ce nombre est en forte progression depuis plusieurs années. Dans

ces circonstances, les soins palliatifs à donner ne sont pas les mêmes que dans un hôpital ou une maison de retraite médicalisée.
Algemeen Nederlands Persbureau, Amsterdam, www.anp.nl, 22 juin 2006

REPRÉSENTATION DE LA MALADIE – Dans les médias

CANADA

La maladie d'Alzheimer, le « grand défi » du Canada

Un éditorial paru le 15 juin dernier dans la *Gazette* de Montréal qualifie la maladie d'Alzheimer de prochain grand « challenge » des gouvernements fédéral et provinciaux canadiens. Le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer passera de 435 000 (8% des seniors) à 772 000 d'ici 2026 selon les chiffres de *Health Canada*. L'éditorialiste note l'absence de politique fédérale pour lutter contre le fléau de la maladie d'Alzheimer. Il revient en effet aux gouvernements provinciaux d'assurer l'organisation des services de santé mentale. Le rôle du gouvernement fédéral se limite à la réglementation des médicaments ou encore à l'organisation de campagnes de sensibilisation. L'éditorialiste appelle à davantage d'implication du gouvernement fédéral dans la lutte contre la maladie d'Alzheimer. Ottawa pourrait accorder plus de subventions à la recherche, mettre en place des systèmes de réduction d'impôt pour les aidants ou encore multiplier les campagnes d'information sur la maladie. Enfin la *Gazette* souligne le manque de formation en la matière des jeunes médecins et rapporte l'appel lancé par le *National Advisory Council on Aging* en faveur d'une modification de la formation des médecins généralistes pour accorder dans le cursus universitaire plus d'importance à la maladie d'Alzheimer et aux démences séniles. Enfin l'éditorialiste souligne les différences provinciales en matière d'accès aux médicaments : certaines remboursent très bien les médicaments pour lutter contre les symptômes de la maladie d'Alzheimer, d'autres presque pas. Pour la *Gazette*, les gouvernements doivent rapidement prendre conscience de tous ces problèmes. Le journal rappelle que le Canada est au début de l'« épidémie » de maladie d'Alzheimer et qu'il est par conséquent plus que jamais temps de s'en préoccuper. *The Gazette*, Montréal, www.canada.com/montrealgazette/, 15 juin 2006

ÉTATS-UNIS

Expliquer de manière simple la maladie d'Alzheimer

Deux petits livrets expliquant de façon très simple ce qu'est la maladie d'Alzheimer, décrivant ses symptômes, recensant les traitements disponibles et détaillant l'aide que peut apporter les donneurs de soin ont été publiés à l'initiative du *National Institute on Aging* (NIA) à l'attention des personnes âgées. *Understanding Alzheimer's* décrit la maladie et ses symptômes, *Memory Loss* explique aux lecteurs les différents stades de la perte de la mémoire.
Forbes, www.forbes.com, 9 juin 2006

NOUVELLE-ZÉLANDE

Une icône médiatique touchée par la maladie

Le *Fairfax New Zealand* dresse le portrait de l'ancienne présentatrice vedette de télévision Barbara Magner, dont l'image est connue de tous les foyers néo-zélandais et qui aujourd'hui est atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Fairfax New Zealand, <http://www.stuff.co.nz>, 11 juin 2006

REPÈRES - Politiques

ROYAUME-UNI

La gratuité des soins à domicile difficile à appliquer en Ecosse

La politique de gratuité des soins à domicile pour les personnes âgées fonctionne mal en Ecosse. Au moins 5 000 personnes sont inscrites sur des listes d'attente pour recevoir chez elle des soins, selon un rapport officiel remis à l'Exécutif écossais. Dans certains secteurs, les personnes malades doivent attendre au moins quatre mois avant d'obtenir les soins réclamés. De nombreuses autorités locales font valoir le manque d'argent qui les empêche d'appliquer cette politique de gratuité. Certaines dépensent 50% de plus que ce que l'Exécutif leur accorde pour assurer la gratuité des soins à domicile des personnes âgées. Le rapport préconise une réforme du système des soins aux personnes âgées.

The Herald, www.theherald.co.uk, 21 juin 2006, *The Scotsman*, www.scotsman.com, 14 juin 2006

Polémique autour du remboursement des médicaments

Le *National Institute for Health and Clinical Excellence* (Nice) est confronté aux critiques virulentes de médecins et parlementaires après avoir estimé que les médicaments Aricept (donepezil), Reminyl (galtanamine) et Exelon (rivastigmine) ne doivent pas être remboursés aux personnes à un stade précoce de la maladie d'Alzheimer. Les médecins estiment que ces traitements doivent être administrés le plus rapidement possible plutôt que d'attendre le stade modéré de la maladie. Le *Nice* devrait publier son rapport définitif sur la question dans le courant du mois de juillet. Médecins, associations et aidants redoutent un rapport négatif, le *Nice* ayant laissé entendre que le coût de ces médicaments est trop élevé compte tenu de leur efficacité controversée sur les personnes à un stade précoce de la maladie.

The Daily Telegraph, www.telegraph.co.uk, 21 juin 2006

SUISSE

La famille au secours des personnes âgées

Les familles assurent plus de deux tiers des soins donnés aux personnes âgées, selon un rapport publié par la Commission fédérale de coordination sur la Famille. La commission appelle à davantage de soutien politique pour ces aidants. Par ailleurs, elle souligne le fait que le débat politique se focalise bien souvent sur l'aide à apporter aux enfants et délaisse quelque peu l'obligation d'aider les membres âgés de la société. Les aides et services publics qui existent à l'heure actuelle sont en nombre insuffisant souligne la commission. Elle recommande la mise en place de plusieurs aides comme des réductions d'impôts pour les aidants familiaux, une pratique qui existe déjà dans le canton de Fribourg.

NZZ Online, www.nzz.ch, 21 juin 2006

ESPAGNE

Comptabiliser les patients atteints de maladies neurologiques

L'Espagne s'interroge sur la difficulté de créer des registres nationaux comptabilisant les patients atteints de maladies neurologiques. Le nombre de ces patients se situerait entre six et sept millions et demi d'individus, soit de 13 à 16 % de la population. La Fondation espagnole pour les maladies neurologiques (FEEN) veut inciter les pouvoirs publics à réaliser des études afin d'obtenir des statistiques plus fiables sur ces maladies et leurs conséquences, d'autant que le vieillissement de la population - en 2050, un tiers des Espagnols, soit seize millions de personnes auront plus de 65 ans - doit préparer le système de santé à un accroissement des démences et troubles neurodégénératifs associés, qui affecteraient alors un million d'individus âgés. Des registres nationaux devraient être créés afin d'approcher la réalité et la répartition de ces pathologies selon leur nature. Aujourd'hui, un million et demi de personnes malades souffriraient d'une pathologie grave et handicapante. Selon les estimations actuelles, les pathologies neurologiques ont un coût annuel de près de onze milliards d'euros. Ce montant ne tient pas compte des coûts indirects tels que les salaires des assistantes à domicile.

Diario Médico, www.diariomedico.com, 7 juin 2006

PAYS-BAS

Les résidents dans les maisons de retraite n'ont pas les soins qu'il leur faut

Suite à une enquête, l'Autorité des Soins a constaté que les résidents des maisons de retraite médicalisées ne reçoivent pas les soins dont ils ont besoin. L'enquête avait été menée parmi 96 personnes résidant dans une maison de retraite médicalisée.

Il leur manque près de quatre heures de soins par rapport au nombre d'heures dont ils ont réellement besoin. Si les maisons de retraite médicalisées travaillaient de façon plus efficace, elles pourraient assurer une heure vingt en plus. Les deux heures et demie restantes devraient être financées par le ministère de la Santé. Cela permettrait aux établissements de recruter plus de personnel et d'investir dans du matériel. Certaines maisons de retraite ont tiré la sonnette d'alarme car elles ne peuvent plus accueillir de patients, faute de moyens. Le ministère de la Santé est en train d'étudier la question et a annoncé une aide financière.

NRC Handelsblad, Rotterdam, www.nrc.nl, 21 juin 2006

Algemeen Nederlands Persbureau, www.anp.nl, 21 juin 2006

REPÈRES - Initiatives

MONDE

Un code éthique pour la construction de robots

Une équipe internationale de scientifiques et d'universitaires entend établir un code éthique pour la construction de robots et autres appareils de haute technologie appelés à assister les personnes âgées dans leur quotidien. Ce code sera publié en juillet prochain par l'*Institute of Intelligent Systems for Automation*. L'*European Robotics Research Network* (Euron) s'est récemment réuni à Gênes pour jeter les bases de ce code éthique. Le but est de contrôler la construction de robots qui avec

les avancées technologiques deviendront toujours plus « intelligents », rapides et puissants. Les chercheurs s'interrogent sur le degré de responsabilité qu'il est possible de leur déléguer. Ces machines ont d'ores et déjà remplacé l'homme dans des actions importantes. Ainsi le *National Health Service* britannique a utilisé le robot baptisé Da Vinci pour mener des opérations chirurgicales au *St Thomas Hospital* de Londres. Au Japon, des robots humanoïdes comme « Asimo » de Honda ou « Qrio » de Sony ont pour vocation d'assister dans les tâches ménagères les personnes âgées. Si l'on est encore loin de la science-fiction, les chercheurs envisagent cependant la création de machines dotées de « conscience » d'ici 2020.
The Australian, www.theaustralian.news.com.au, 20 juin 2006

ALLEMAGNE

Une campagne récompensée

Une campagne de sensibilisation à la maladie d'Alzheimer, « *Erinnern-Vergessen : Kunststücke Demenz* », vient de recevoir à Moers (Rhénanie-du-Nord-Westphalie) un prix culturel décerné par le Land de Rhénanie-du-Nord-Westphalie (NRW). De fait, cette campagne était bâtie autour d'une œuvre théâtrale où des comédiens professionnels et des malades jouaient ensemble, intervertissant leurs rôles respectifs. Le projet s'est développé en collaboration entre la troupe, le théâtre, et diverses institutions sociales ou associatives, avec les patients, leurs familles, les bénévoles. La qualité de ces liens et le résultat frappant du projet ont conduit d'autres villes allemandes à le prendre pour exemple. La pièce sera à nouveau jouée (suivie de débats entre les soignants, les patients, les familles et le public) dès l'automne 2006 dans la région.

Carelounge, www.carelounge.de, 13 juin 2006

CANADA (QUÉBEC)

Un livre pour expliquer aux enfants

La série «Contes de la ruelle» a pour but d'explorer les thèmes de l'amitié et de la solidarité entre voisins, et c'est exactement ce qu'on retrouve dans *Les voisins pourquoi*. Deux jeunes pleins de ressources font la connaissance des nouveaux résidents de la rue, monsieur et madame Lafleur, dont le comportement erratique mobilise toute l'attention des enfants. Ceux-ci découvrent que leurs étonnants voisins sont atteints d'Alzheimer. Préface de **Chrystine Brouillet** au sujet de Louis, le fils de l'auteure à l'origine de cette jolie histoire. 7 ans et plus. Éd. Québec Amérique Jeunesse, coll. «Littérature d'Amérique», 2006, 112 p.

Un livre d'Aline Apostolska, illustré par Steve Beschwaty www.voir.ca

PAYS-BAS

Dîner ensemble pour le bien-être des personnes âgées

Une étude a montré que dîner en commun, dans les maisons de retraite médicalisées, a des effets bénéfiques signifiants sur l'état physique et psychique des patients. Pendant six mois, les chercheurs ont comparé les effets du 'dîner en commun' à ceux d'un repas habituel. Le repas habituel consiste en un plateau-repas en plastique, distribué dans les chambres individuelles ou dans une salle commune selon le désir du résident. En revanche, le dîner commun a tout d'un repas familial : ensemble avec les aides-soignants, un bouquet de fleurs sur la table, les patients pouvaient se servir eux-mêmes et avaient le choix entre deux plats. Au bout de six

mois, les patients allaient visiblement mieux. Non seulement ils avaient pris 500 grammes en moyenne, mais leur motricité et leur bien-être général avaient aussi progressé.

Vu le succès des 'dîners communs', les établissements participants les ont institutionnalisés. Le rapport d'études est à consulter sur le site Internet de la revue *British Medical Journal* : www.bmj.com.

NRC Handelsblad, Rotterdam, www.nrc.nl, 5 mai 2006

CANADA (ONTARIO)

Conférences sur la santé mentale

Le diagnostic précoce associé à un traitement sont des enjeux importants pour maintenir une bonne qualité de vie aux malades atteints d'Alzheimer. Ce plaidoyer émane d'une gériatre, Marie-France Rivard, qui dirige un programme régional intégré de psychiatrie gériatrique soutenu par le groupe de Services de santé Royal Ottawa (www.rohcg.on.ca). Une série de conférences d'information est organisée sur deux mois, à compter de fin mai 2006, à l'Hôpital Royal Ottawa, avec la participation du Dr Rivard et d'experts cliniciens, de chercheurs. L'objectif est notamment d'instruire le public sur les différences entre les signes normaux du vieillissement et les premiers symptômes de la maladie d'Alzheimer ou d'autres troubles neurodégénératifs. Les conférences sont gratuites et s'adressent à tout public. www.newswire.ca, 29 mai 2006

ESPAGNE/CANADA

Promotion du bracelet téléphone

La société canadienne *Medical Intelligence Technologies* commercialise un bracelet téléphone, *Columba*, en réponse aux problèmes posés par l'errance des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et, bien sûr, à rassurer leurs familles grâce au port de ce bracelet. L'entreprise a signé un partenariat avec la Confédération espagnole des familles de malades d'Alzheimer (CEAFA), dans l'objectif d'améliorer la qualité des soins et des services aux personnes atteintes. Grâce à la CEAFA, qui regroupe treize fédérations et six associations de province, *Medical Intelligence* pourra approfondir ses connaissances sur la structure sociale et la santé des patients atteints d'Alzheimer en Espagne. Le bracelet *Columba*, qui conjugue un téléphone « mains libres » et un système de localisation par GPS ainsi qu'une alerte, sera lancé en Espagne en octobre lors du Congrès national espagnol de la maladie d'Alzheimer. *Medical Intelligence* [qui a une filiale en France, *Medical Mobile*] s'associera à la CEAFA dans des activités communes, le 21 septembre, journée mondiale de l'Alzheimer. www.lesaffaires.com, 7 juin 2006